

Ahola Samu, Jääskeläinen Saija & Pöykkö Paula

**SYÖPÄSAIRAAAN POTILAAN OHJAUKSEN TARKISTUSLISTA
HOITOHENKILÖKUNNAN KÄYTTÖÖN**

**SYÖPÄSAIRAAN POTILAAN OHJAUKSEN TARKISTUSLISTA
HOITOHENKILÖKUNNAN KÄYTTÖÖN**

Ahola Samu, Jääskeläinen Saija &
Pökkylä Paula
Opinnäytetyö
Syksy 2019
Hoitotyön tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, Sairaanhoidaja

Tekijät: Ahola Samu, Jääskeläinen Saija & Pöykkölä Paula

Opinnäytetyön nimi: Syöpäsairaalan potilaan ohjauksen tarkistuslista hoitohenkilökunnan käyttöön

Työn ohjaajat: Myllykangas Kirsi & Raudasoja Sanna

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2019

Sivumäärä: 37 + 2

Opinnäytetyön tarkoituksena oli toteuttaa tarkistuslista syöpäpotilaiden ohjauksen tueksi hoitohenkilökunnan käyttöön. Opinnäytetyö on toteutettu tilaustyönä Suomen Syöpäpotilaat ry:lle. Työn tarkoituksena oli tuottaa jo olemassa olevan tiedon pohjalta ohjauksen keskeisimpiä asiasisältöjä kokoava tarkistuslista syöpäpotilaiden ohjaukseen. Tarkistuslistan keskeinen tavoite on monipuolistaa ja yhtenäistää potilasohjausta. Koska tarkistuslista on ohjauksen tukena käytettävä työkalu, sitä ei ole pyritty tiivistämään sisällöllisesti liikaa. Näin ollen tarkistuslista on kohtuullisen laaja. Tarkistuslista muotoiltiin kerätyn aineiston perusteella ohjauksen eri osa-alueiksi.

Opinnäytetyön aineisto on kerätty käyttämällä kotimaisia sekä ulkomaisia sähköisiä hakukoneita. Osa opinnäytetyön aineistosta on kerätty alan kirjoista ja lehdistä. Käytetyt hakukoneet olivat Medic, Duodecim, Google Scholar ja Ebsco. Tietoa haettiin hakusanoilla syöpä, potilasohjaus, tarkistuslista ja hoitotyö. Tarkistuslista on asiasisällöllisesti kattava. Pääotsikoina lista käsittelee ohjauksen fyysisiä-, psyykkisiä- ja sosiaalisia osa-alueita. Tarkistuslistassa on otettu huomioon lisäksi hoitoon liittyvä vertaistuki, eettinen näkökulma sekä potilaan oikeusturva. Viimeisimpänä listassa nostetaan esille potilaan mahdolliset tuet ja etuudet sekä työelämä.

Tarkistuslista on syöpäpotilaiden hoidon piirissä työskentelevien ohjauksen tueksi sopiva työkalu. Potilaan ohjauksellisista tarpeista riippuen, tarkistuslista tukee eri ohjauksellisten aihealueiden kattavaa läpikäymistä. Keräsimme palautetta tarkistuslistan sisällöstä sekä ulkoasusta opinnäytetyön loppuvaiheessa. Saadun palautteen perusteella tarkistuslistaa pidettiin sisällöltään sekä ulkoasultaan toimivana. Yksi kysymyksiä herättänyt aihe oli tarkistuslistan hyödyntäminen käytännössä. Vastaajat kokivat, että olisi mahdollisesti vaikeaa ottaa tarkistuslistaa osaksi ohjausta. Kävi ilmi, että tarkistuslistan asiasisällöt koettiin hyödyllisiksi ja ohjausta mahdollisesti tukeviksi. Tarkistuslistan varsinainen käyttö kuitenkin saattaisi aiheuttaa haasteen, koska vastaajat eivät olleet käyttäneet vastaavanlaista tarkistuslistaa osana potilasohjaustaan aiemmin. On haastavaa arvioida, kuinka tarkistuslistan käyttö todellisessa ohjaustilanteessa toimii. Uskomme kuitenkin, että ottamalla tarkistuslistan osaksi potilasohjausta, ohjaus olisi sisällöllisesti kattavampaa. Mikäli tarkistuslistaa hyödynnetään esimerkiksi yksikkökohtaisesti, uskomme sen yhtenäistävän potilasohjausta.

Asiasanat: Potilasneuvonta, Tarkistuslista, Syöpätaudit, Hoitotyö

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care, Registered General Nurse

Authors: Ahola Samu, Jääskeläinen Saija & Pökkylä Paula

Title of thesis: Checklist for health-care personnel about cancer patient's guidance

Supervisors: Myllykangas Kirsi & Raudasoja Sanna

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2019 Number of pages: 37 + 2

As our thesis we made a patient guidance checklist for patients with cancer. This checklist was made in cooperation with Association of Cancer Patients in Finland. The checklist is designed to support health-care personnel's work during patient education. Our main objective was to produce a checklist utilising evidence-based knowledge. We focused our information research in subject matters which were associated with cancer patient's guidance. We used domestic and international search engines along with subject related literature. Used search engines were Medic, Duodecim, Google Scholar and Ebsco. Used search terms were cancer, patient education, checklist and nursing.

Main titles in our work are physical section, mental section, social section, ethical perspective, peer support, financial support and working life. We processed these main titles into smaller parts, which made it easier to understand how we should use our information in our checklist. One of the main objectives in our checklist was that it needed to be simple but also informative. We decided to focus on doing more informative than compact checklist. The topics of the checklist were finally designed based on the evidence-based literature search and feedback.

At the end of our work we collected feedback about our checklist from other students, supervisor and staff of the Association of Cancer Patients in Finland. We got some suggested improvements and found them quite appropriate. Based on collected feedback we made changes to make our checklist more informative. According to collected feedback we were also able to improve our checklists factual content to be in more sensible order.

It is hard to evaluate how well our checklist works in real patient guiding situation. Nonetheless, if used, our checklist could help to improve patient educations content to be more comprehensive. Also, if used in organizational level, our checklist could standardize patient education.

Keywords: Patient Education, Checklist, Cancer, Nursing

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	SYÖVÄN YLEISYYS JA TUEN TARVE	7
3	TARKISTUSLISTA OSANA POTILASOHJAUSTA.....	8
3.1	Eettisyys ja oikeusturva	9
3.2	Psyykinen osa-alue.....	11
3.2.1	Identiteetin muutos	12
3.2.2	Palliativinen hoito	13
3.2.3	Saattohoito	13
3.3	Fyysinen osa-alue.....	14
3.3.1	Ravitsemuksen merkitys hoidossa.....	15
3.3.2	Seksuaalisuus	15
3.3.3	Konkreettinen tuki	17
3.3.4	Taloudellinen tuki ja ohjaaminen.....	18
3.3.5	Syöpä ja työ	19
3.4	Sosiaalinen osa-alue	20
3.4.1	Kommunikaatio	21
3.5	Kolmas sektori	21
3.6	Myöhäisvaikutukset	22
4	TARKISTUSLISTA	24
5	TARCOITUS, TAVOITTEET JA KEHITTÄMINEN	25
5.1	Työn tarkoitus ja tarpeiden kartoitus.....	25
5.2	Tavoite.....	25
5.3	Kehittäminen	26
6	TYÖSKENTELYN VAIHEET	27
7	TARKISTUSLISTAN TOTEUTUKSEN ARVIOINTI	28
8	POHDINTA	30
	LÄHTEET.....	33
	LIITTEET	38

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme on tilauksesta tehtävä työ Suomen Syöpäpotilaat Ry:lle. Tarkoituksena oli tuottaa hoitohenkilökunnalle tarkistuslista, jonka avulla heidän olisi helpompaa kohdentaa ohjaustaan. Kerättävän aineiston avulla pyrittiin kartoittamaan keskeisiä ohjauksen osa-alueita. Näin pystyttiin tuottamaan tarkistuslista, jota hyödyntämällä potilasohjauksesta tulisi kattavampaa. Tietoa ohjauksen eri osa-alueista on jo olemassa, ja tieto on hoitohenkilökunnan käytössä. Tarkistuslistaan oli tarkoitus koota jo olemassa olevaa tietoa ja jäsenellä sitä selkeisiin asiakokonaisuuksiin. Tarkistuslistan avulla ohjaus on suunnitelmallisempaa.

Kaija Lipposen väitöskirjan tutkimuksessa hoitohenkilökunta kaipasi enemmän ohjausta tukevaa materiaalia ja ohjaukseen toivottiin selkeää runkoa. Hoitohenkilökunta koki kaikista vaikeimmaksi osa-alueeksi vertaistuen. Psyykinen ohjaus koettiin myös sellaiseksi, joka helposti jää tekemättä. Tutkimuksessa selvisi, että potilaan hyvinvoinnin edistämisen taidot kaipaavat kohennusta, jotta potilaat pärjäisivät arjessa ja saavuttaisivat mahdollisimman hyvän itsehoidon asteen. (Lipponen 2014, viitattu 14.8.2019.)

Noin kolmasosa syöpäpotilaista tai heidän lähiomaisistaan kärsii sairauden jossain vaiheessa toimintakykyä heikentävistä psyykkisistä oireista, jotka lisäävät kärsimystä. (Idman & Aalberg 2013a, 860). Lähtökohtaisesti oletettiin, että suurin yksittäinen aihealue johon opinnäytetyössämme perehdytään, on syöpädiagnoosin saaneiden ihmisten henkinen hyvinvointi.

Selvitysten mukaan syöpäpotilaiden tiedonsaannissa on puutteita. Pohjois-Pohjanmaalla tehdyssä potilasohjauksen kehittämishankkeessa selvitettiin laajasti potilasohjauksen laatua (2002-2006). Sen mukaan joka neljäs vastaaja oli tyytymätön hoitohenkilökunnalta saadun tiedon riittävyteen. Potilaiden mukaan he olisivat tarvinneet enemmän tietoa sairaudesta, hoidosta sairaalassa ja jatkohoidosta kotona, sekä mihin ottaa yhteyttä ongelmatilanteessa. (Lipponen, Kääriäinen & Kyngäs 2006, viitattu 17.8.2019.)

2 SYÖVÄN YLEISYYS JA TUEN TARVE

Syöpään sairastuu keskimäärin joka kolmas suomalainen elämänsä aikana. Nykyisin vuosittain syöpädiagnoosin saa jo noin 30 000 ihmistä. Sairastuneista kuitenkin lähes kaksi kolmesta parantuu. Syövälle ei ole yksiselitteistä määritelmää, vaan se on yleisnimitys joukolle erilaisia sairauksia, joiden syyt, luonne ja ilmeneminen voivat olla hyvinkin erilaisia. Tiedetään kuitenkin, että syöpä saa alkunsa geenivirheestä. Syövän synnyssä solun perimäaineksen vaurioituminen muuttaa normaalin solun pahanlaatuisiksi (Syöpäjärjestöt 2019a, viitattu 3.1.2019).

Suomen Syöpärekisterin laskelmien mukaan vuonna 2016 Suomessa oli 270 000 syöpään sairastunutta (Suomen Syöpärekisteri 2016, viitattu 9.4.2019). Vuonna 2025 tämän saman luvun ennustetaan olevan jo 373 000. Samalla perusterveydenhuollon osuus syöpäpotilaiden hoidossa lisääntyy ja myös potilaan osallistumista omaan hoitoonsa pyritään jatkuvasti lisäämään. Terveystuon voimavarat ovat rajalliset, mutta toisaalta potilasmäärät ovat voimakkaasti nousussa. Tämä asettaa varsinkin potilasohjaukselle suurta painetta. (THL 2014, viitattu 9.4.2019.)

Psykososiaalisen tuen toimintamalli on tärkeä osa syöpäpotilaiden hoitoa. Psykososiaalinen tuki voidaan jaotella informatiiviseen, emotionaaliseen ja käytännön tukeen. On tärkeää, että pyrimme löytämään kaikkien osa-alueiden tukea tarjoavia tahoja, jotta tarkistuslistan rakentaminen monipuolisemmaksi ja paremmin tarpeeseen vastaavaksi olisi helpompaa. Yksi huomion arvoisen osa-alue on esimerkiksi syöpädiagnoosin jälkeinen mahdollisesta kriisivaiheesta selviytyminen. Mitkä ovat niitä tahoja, joiden kautta olisi helpointa hakea tukea, jos löytää itsensä kriisitilanteesta sairauden takia. Etenkin kriisin akuuttivaihe voi olla niin hankala, että sen käsittelyyn tarvitsee ammattiapua. (Idman & Aalberg 2013b, 860–863).

3 TARKISTUSLISTA OSANA POTILASOHJAUSTA

Työmme kannalta keskeisiä käsitteitä ovat hoitopolku, potilasohjaus sekä tuen antaminen. Hoitopolku on kirjallinen suunnitelma potilaan hoidosta. Hoitopolun tulisi perustua hyväksytyyn valtakunnalliseen hoitosuunnitelmaan. Syövän hoito ja syöpäpotilaan kuntoutus etenevät syövän tyypistä riippuen aina oman hoitopolkunsa mukaisesti. Syövän hoitosuunnitelma pitää yleisesti sisällään epäilyn sairaudesta, sairauden toteamisen, hoitoon pääsyn, lääkärin vastaanoton, hoidon (leikkaus, lääkehoito, sädehoito, solunsalpaajahoido sekä palliatiivinen hoito) ja seurannan hoitojen jälkeen (Läntinen Syöpäkeskus 2019, viitattu 24.1.2019).

Potilasohjauksen tarkoituksena on antaa tietoa potilaalle, jotta hän osaa toimia hoitonsa kannalta oikein sekä selviytyä arjessa hoitojen aika ja niiden jälkeen. Työssämme korostuu etenkin potilasohjauksen sisältö. Potilasohjauksessa on annettava riittävästi tietoa potilaalle erilaisista tukimuodoista. Tällä hetkellä vain harvat syöpäpotilaat saavat kuntoutumiseen tukea tai sopeutumisvalmennusta. Ainakin osasyynä on tiedon puute. (THL 2018, viitattu 9.4.2019). Kaija Lipponen toteuttamassa tutkimuksessa havaittiin, että parhaiten hoitajat osaavat ohjata itsehoitoon ja huonoiten vertaistuen käyttöön (Lipponen 2014, viitattu 14.8.2019).

Potilasohjauksessa tärkeää on kiinnittää huomioita potilaan omien voimavarojen kartoittamiseen. Kartoittamalla potilaan voimavarat, hoitaja voi auttaa potilasta tunnistamaan paremmin syövän aiheuttamia tunnetiloja. Tunnetilaltaan hyvin pelokkaan tai vihaisen potilaan ohjaus saattaa olla hyvin haastavaa, koska potilas ei ole silloin vastaanottavaisessa tilassa. Pelon ja vihan tunteet tulee käsitellä ensin, vasta sitten potilas pystyy paremmin keskittymään muuhun ohjaukseen. Ohjauksen tulee siis olla oikea-aikaista ja ymmärrettävää. (Nieminen 2016, viitattu 9.4.2019.)

Työssä kiinnitetään huomiota potilaan jaksamiseen ja voimavaroihin psyykkisellä-, fyysisellä- sekä sosiaalisilla osa-alueilla. Näin rajaamalla pyritään tarkastelemaan aihetta työn kannalta mahdollisimman laajasti, kuitenkin kohdennetusti. Käsittelemme myös ohjauksen eettisyyden sekä oikeusturvan ulottuvuutta, koska koemme ne tärkeäksi osaksi potilasohjausta.

Kolmannen sektorin osallisuutta käsitellään myös, koska sen osuus suoraan tai epäsuorasti osana potilaiden hoitoa lisääntyy jatkuvasti. Terveystieteiden huolto ei pysty vastaamaan kaikkiin terveystarpeisiin, joten on tarpeellista vahvistaa vapaaehtoisten roolia aktiivisina hoitotyöhön

osallistujina ammattihenkilöiden rinnalla. Tulevaisuudessa terveystalvueluita tuotetaan yhä enemmän vaihtoehtoisilla toimintatavoilla. (Sipilä, Miettinen, Holopainen, Kyngäs, Turunen, Voutilainen & Pölkki 2015, 52–54.)

Työstä rajataan ulkopuolelle syöpää sairastavat lapsipotilaat, sekä erityisryhmät kuten kehityshäiriöiset potilaat. Koska työ keskittyy potilasohjaukseen, voidaan todeta lapsipotilaan ohjauksen olevan keskeisesti aikuisen ohjauksesta poikkeavaa, eivätkä resurssit riitä siihen, että työssä huomioitaisiin lapsipotilaatkin. Erityisryhmien suhteen tulisi myös perehtyä vastaan tuleviin ohjauksellisiin erityistarpeisiin, joihin opinnäytetyötä toteutettaessa ei ole resursseja.

Toteutettava tuote tulee olemaan paperinen tarkistuslista, joka pitää sisällään tässä opinnäytetyössä käsiteltyjä aihealueita. Kahden A4 kokaisen tulosteen kokoiseen tarkistuslistaan pyritään kiteyttämään ydinsisällöt, jotta tarkistuslistan hyödyntäminen olisi mahdollisimman helppoa hoitohenkilökunnalle. Voimme olettaa, että hoitohenkilökunnalla on potilasohjaukseen ja hoitotyöhön liittyvä perusosaaminen. Tästä johtuen tarkistuslista toimii niin sanottuna Check-listana, joka helpottaa potilasohjauksen ja asiasisältöjen läpikäymisen kokonaisuuden hahmottamista hoitajalle. Toteuttaessamme Check-lista tyyppisen tarkistuslistan, pyrimme kokoamaan työkalun, jonka käyttö on helppoa ja yksinkertaista.

3.1 Eettisyys ja oikeusturva

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista jokaiselle suomalaiselle määritellään oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä siihen liittyvään kohteluun (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 2:3 §, viitattu 15.2.2019). Potilaalla on myös tiedonsaantioikeus. Hänelle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muihin hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 2:5 §, viitattu 15.2.2019). Sairaanhoidajan tulee kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta sekä järjestää potilaalle mahdollisuus osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Sairaanhoidaja tulee pitää salassa potilaan antamat luottamukselliset tiedot ja harkita, milloin keskustelee niistä muiden hoitoon osallistuvien tahojen kanssa.

Potilasturvallisuuden suurin uhka on se, että potilaiden hoitoon osallistuu monia vaihtelevasti osaavia työntekijöitä. Henkilöstön vaihtuvuus alalla on suurta ja sijaisia käytetään paljon, joten mielestämme yhteneväisen tarkistuslistan käyttäminen lisää potilasturvallisuutta. Potilasturvallisuuden lisääminen on osa laadukasta toimintaa.

Nykyisin myös potilas itse osallistuu suurelta osin turvallisuuden ylläpitoon ja edistämiseen. Potilas itse kertoo taustatietoja, havainnoi sekä esittää kysymyksiä ja ehdotuksia. Hoidon tulee tapahtua potilaan kanssa yhteistyössä. Potilaalla on lain mukaan oikeus kieltäytyä hänelle esitetyistä hoitovaihtoehdoista ja silloin hänen kanssaan tulee etsiä muita ratkaisuja. Hoidon tulee kuitenkin aina olla lääketieteellisesti hyväksyttävää. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 2:6 §, viitattu 15.2.2019.) Hoito on hyvää, kun potilas kokee tulleen hyvin kohdelluksi ja saavansa asiantuntevaa apua sairauteensa. Potilaan toiveet, arvot, mielipiteet ja prioriteetit tulee ottaa huomioon hoidon suunnittelussa ja sen toteuttamisessa. (Kotisaari & Kukkola 2012, 63–65).

Hoitohenkilökunta on toiminnastaan ensisijaisesti vastuussa niille potilaille, jotka tarvitsevat heidän hoitoaan. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on edistää potilaan yksilöllistä hyvää oloa. Heidän tulee kohdata potilas yksilönä ja arvostaa potilaan elämänvalintoja. Sairaanhoidajan ja potilaan välinen suhde perustuu avoimeen ja vastavuoroiseen vuorovaikutukseen sekä keskinäiseen luottamukseen. Erimielisyydet hoitajien, potilaiden ja omaisten välillä liittyvät usein ihmisten erilaisiin käsityksiin hyvästä hoidosta ja siitä millaista on hyvä elämä. Käsitys hyvästä riippuu täysin siitä, kenen näkökulmasta asiaa katsotaan. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 18.)

Sairaanhoidajan tulee toimia tehtävässään oikeudenmukaisesti. Hän hoitaa jokaista potilasta yhtä hyvin ja kunkin yksilöllisen hoitotarpeen mukaan, riippumatta potilaan terveysongelmasta, kulttuurista, uskonnosta, äidinkielestä, iästä, sukupuolesta, rodusta, ihon väristä, poliittisesta mielipiteestä tai yhteiskunnallisesta asemasta.

Terveyden- ja sairaanhoitoonsa tai siihen liittyvään kohteluunsa tyytymättömällä potilaalla on oikeus tehdä muistutus terveydenhuollon toimintayksikössä terveydenhuollosta vastaavalle johtajalle. Hoitolaitoksissa ja sairaaloissa on oltava esillä potilasasiamiehen yhteystiedot, jotta potilas voi tarvittaessa olla yhteydessä potilasasiamieheen. Potilasasiamies auttaa ja ohjaa potilaslain soveltamiseen liittyvissä asioissa, tiedottaa potilaan oikeuksista, neuvoa ja tarvittaessa avustaa muistutuksen tai potilasvahinkoilmoituksen tekemisessä sekä toimii muutenkin potilaan

oikeuksien edistämiseksi ja toteuttamiseksi (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 3:10 §, viitattu 15.2.2019).

3.2 Psyykkinen osa-alue

Syöpään sairastuminen aiheuttaa yleensä pelkoreaktion, joka on psykofyysinen. Alussa se saattaa tuntua vain ahdistuksena, jota on vaikea muutoin kuvata. Syövän osalta eniten psyykkistä työstämistä vaatii kuolemanpelko kaikkine johdoksineen. Tämä on myös kohta, jossa esimerkiksi nuoren ja kokemattoman hoitajan on mahdollisesti vaikea kohdata potilasta. Hoitajan tulee myös huomioida, että jokainen potilas reagoi syöpädiagnoosiin hyvin erilaisin tunnereaktioin, joihin voi liittyä esimerkiksi ahdistusta, menettämisen pelkoa, pelkoa tulevasta ja kuolemanpelkoa.

Syöpäsairaahan hoidon tulisi sisältää vastasairastuneen psyykkistä ensiapua sekä psykososiaalista tukea. Psykososiaalinen tuki käsittää neuvonnan, ohjauksen ja voimavarojen tukemisen. Hyvän sairaanhoitajan ominaisuuksia ovat läsnäolo sekä hyvä kuuntelemisen taito, mutta hyvään kriisiauttamiseen tarvitaan myös kouluttautumista sekä oman työn jatkuvaa kehittämistä. (Kiiltomäki & Muma 2007.)

Sairastumisen aiheuttamat reaktiot ovat hyvin yksilöllisiä. Reaktioihin vaikuttaa yksilön aiemmin kohdatut elämän kriisit sekä niistä opitut selviytymiskeinot. Jos sairastuneella ei ole aiempaa kokemusta henkisestä kriisistä, voi hänellä olla vaikeuksia kohdata vakava sairastuminen. Koska sairastuneen kriisireaktioiden on todettu vaikuttavan hänen hoitomyönteisyyteensä, tulisi psyykkisen tuen ja hoidon olla tärkeä osa syöpäpotilaan kokonaisvaltaista hoitoa. (Rautalahti 2016, viitattu 20.2.2019.)

Kriisireaktiot jaetaan neljään vaiheeseen; sokkivaihe, reaktiovaihe, korjausvaihe sekä sopeutumisvaihe. Sairaanhoitajana on kuitenkin hyvä tiedostaa, että kyseinen jako ei aina noudata sääntöä, vaan ne voivat esimerkiksi limittyä. Vaiheet kuitenkin auttavat ymmärtämään ja käsittelemään kriisiä. Sokkivaiheessa potilas ei kykene sisäistämään tai käsittelemään omaa sairauttaan. Sokkivaiheessa tunteet ovat lukkiutuneita tai vaimentuneita niin voimakkaasti, että se estää potilasta kohtaamasta kriisin sisältöä, merkitystä tai seurauksia. Reaktiovaiheessa piilevät ja pidätetyt tunteet tulevat esiin. Potilas alkaa hiljalleen käsittää omaa sairauttaan. Reaktiovaiheessa mieleen pyrkivät voimakkaasti masennuksen, syyllisyyden ja pelon tunteet. Korjausvaiheessa

reaktiovaihe on käyty läpi ja paraneminen voi alkaa. Korjausvaiheessa sairautta käsitellään aktiivisesti, jotta mielen vallanneet trauma-ajatuksen väistyvät. Sopeutumisvaiheessa sairauden aiheuttamat tapahtumat ja niitä seuranneet kokemuksen on käsitelty ja potilas on liittänyt ne osaksi itseään ja tunteitaan. Sopeutumisvaiheessa vaikea asia on jäänyt taakse ja potilas voi keskittyä tulevaan. (Hammarlund 2004, 96–99).

Hyvin useasti syöpäsairaat sairastuvat hoitoväsymykseen (50-90%). Hoitoväsymys eli fatigue voi olla äkillistä tai pitkään jatkuvaa väsymystä, joka liittyy vakavaan tai krooniseen sairauteen. Väsymys on ylikorostunutta potilaan henkiseen ja fyysiseen rasitukseen nähden. Koettu väsymys heikentää syöpäpotilaan selviytymistä kaikilla elämän osa-alueilla. Monet syöpäpotilaat kuvaavat väsymyksen eniten elämänlaatua heikentäväksi. Väsymys voi johtua monesta syystä tai se voi olla monen eri syyn yhteisvaikutus. Taustatekijöinä voi olla anemia, syöpähoidot, lääkitys, huono ruokahalu, aineenvaihdunnan muutokset, hormonitoiminnan muutokset, unihäiriöt, stressi, kivut, tulehdukset, epävarmuus tai pelko. (Suomen Syöpäpotilaat 2015a, viitattu 14.8.2019.) Torvinen Saku tutki väitöskirjassaan terveyteen liittyvää elämänlaatua ja tutkimustuloksena oli, että tärkeimmät alentunutta elämänlaatua selittävät tekijät eturauhassyöpäpotilailta olivat väsymys ja kipu sekä taloudelliset ongelmat ja ikä (Torvinen 2019, viitattu 15.8.2019).

3.2.1 Identiteetin muutos

Yksi vaikeimmista asioista sairastumisessa on oman tutun identiteetin muuttuminen eli minäkuvan järkkäminen. Jokainen suhtautuu asioihin omalla tavallaan, mutta vakavan diagnoosin saadessaan asioihin on vaikea suhtautua rauhallisesti. Ihmisen sairastuessa hän joutuu vastatusten monenlaisten uusien asioiden ja ajatusten kanssa. Tunnetiloja riittää: on tavallista löytää itsestään itkua ja surua, hysteeristä naurua ja ylitsevuotavaa elämän riemua pienistä asioista ja kaikkea siltä väliltä. Näiden lisäksi voimakkaat kokemukset altistavat masennusoireille, joita voivat olla lamaannus, tyhjä, ärtynyt tai toivoton mieliala, mielihyvän ja mielitekojen puute, unihäiriöt tai painon muutokset. Tämän vuoksi esimerkiksi syöpäsairaiden kanssa tehtävä keskustelutyö on erittäin tärkeää, jotta he saavat riittävästi tukea minäkuvan muutoksien käsittelyyn.

Varsinkin viime vuosina on sairaaloissakin alettu yritysmaailman oppien mukaisesti tehostamaan ja vähentämään kaikenlaista ei-välttämätöntä työtä. Tämä tehokkuus ajattelu ajaa usein hoitajat tilanteisiin, joissa aika ei riitä potilaiden kuunteluun tai heidän kanssaan keskusteluun. Usein

potilaat joutuvat etsimään muualta kuuntelijoita sekä ohjeita elämänhallintaan. Vertaistukiryhmät ovat varmasti hyviä tällaiseen, mutta hoito olisi kokonaisvaltaisempaa, mikäli hoitohenkilökunta ehtisi aktiivisemmin kiinnittää huomioita myös näihin asioihin. (Wartiovaara 2018, 80–81).

3.2.2 Palliativinen hoito

Palliativisella hoidolla tarkoitetaan oireenmukaista hoitoa, jolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä lääkkeiden ja henkisen tuen avulla parantumattomasti sairaalla potilaalla. Parantumattomasti sairas saattaa tarvita oireita lievittävää hoitoa kuukausien tai vuosien ajan. Palliativisen hoidon tarkoituksena on saada potilaalle mahdollisimman hyvä loppuelämä. Hoidon keskeisiä tavoitteita on riittävä kivun- ja muiden haittaavien oireiden hoito. Elämän loppuvaiheessa ja kuoleman lähestyessä hoidon tärkeiksi kulmakiviksi muodostuvat myös hengelliset ja elämäntarkastukselliset asiat.

Yksi palliativisen hoidon tärkeimmistä tehtävistä on potilaan ja hänen läheistensä kokonaisvaltainen tukeminen, jotta he voisivat elää täysipainoisesti ja mahdollisimman laadukkaasti vaikeasta sairaudesta huolimatta. Palliativinen hoito on hyvä aloittaa jo kroonisen kuolemaan johtavan sairauden varhaisemmassa vaiheessa sairauden hoidon rinnalla helpottamaan sairauden tai hoitojen aiheuttamia oireita ja henkistä kuormaa (Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistys ry 2019, viitattu 24.9.2019).

3.2.3 Saattohoito

Saattohoito on osa palliativista hoitoa ja ajoittuu lähelle oletettua kuolemaa. Saattohoito voi pituudeltaan olla muutamia päiviä tai viikkoja. Saattohoito voidaan toteuttaa missä sairaalassa tai hoitolaitoksessa tahansa tai potilaan omassa kodissa. Erityisissä saattohoitokodeissa on erikoistuttu kuolevien ihmisten hoitoon. Saattohoidon keskeisiä periaatteita ovat potilaan valintojen kunnioittaminen, potilaan erilaisista tarpeista huolehtiminen, potilaan arvokkuuden kunnioittaminen sekä perheen tukeminen. (Hänninen & Pajunen 2006, 103).

Saattohoitoon siirtyminen on vaikea hoitopäätös, joka on tehtävä potilaslain mukaisesti yhdessä potilaan tai hänen lähiomaisensa kanssa. Usein keskustelussa tarvitaan moniammatillista työryhmää (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 2:6 §, viitattu 15.2.2019).

Sairaanhoitaja voi yhdessä muun moniammatillisen ryhmän kanssa osallistua hoitopäätöksen tekemiseen. Lopullisen hoitopäätöksen kuitenkin kirjoittaa lääkäri. Saattohoitoon siirtyminen tulee ajoittaa juuri oikean aikaisesti, jotta potilas hyötyy siitä mahdollisimman hyvin. Hoitajan tehtävänä on tukea potilasta ja tämän perhettä vaikeassa tilanteessa. Hoitajan tulee omalla ammattitaidollaan edistää potilasta sekä hänen läheisiään heidän voimavarojen ja rohkeuden löytämiseen.

3.3 Fyysinen osa-alue

Etenkin syöpähoidot ovat raskaista fyysisesti. Syöpähoidot aiheuttavat voimakasta väsymystä. Fyysisesti potilaat ovat kokeneet vaikeimmiksi oireiksi varsinkin syömistä hankaloittavat oireet; ruokahaluttomuuden ja pahoinvoinnin sekä ruoansulatuksen ongelmat ripulin ja ummetuksen. Myös nesteen kertyminen jalkoihin, käsiin, keuhkoihin ja vatsaonteloon aiheuttavat hankalia oireita; kipua, hengittämisen ongelmia sekä pahoinvointia. Syljenerityksen vähentyminen, muutokset makuaistissa ja suun limakalvoilla hankaloittavat myös elämää. Hoitajaksojen aikana potilaan liikkuminen on usein vähäistä väsymyksen ja pahoinvoinnin vuoksi. Vaikka potilaita tulisi kannustaa pieneen liikkumiseen, tulee muistaa huomioida myös potilaan sen hetkiset voimavarat. Kohtuullinen liikunta voi parantaa potilaan hyvinvointia, mutta samalla on muistettava myös levon tärkeys. (Etelä-Savon sairaanhoitopiiri 2016, viitattu 15.8.2019.)

Syöpäpotilaan kipu liittyy yleensä kasvaimiin sekä niiden etäpesäkkeisiin ja se voi olla kudosis- tai hermovauriokipua. Kovinta kipu on yleensä silloin, kun kasvainta ei pystytä poistamaan. Osa syöpäpotilaiden kokemasta kivusta on ihan muista syistä kuin syövästä johtuvia. Neljänneksellä syöpäpotilaista ei ole syöpään liittyviä kipuja ollenkaan. Kivun hoitamiseen löytyy paljon vaihtoehtoja ja tavoitteena on aina mahdollisimman kivuton elämä potilaalle. Kipu vaikuttaa toimintakykyyn ja hyvinvointiin, joten hyvällä kivunhoidolla parannetaan elämänlaatua. Kivunhoito suunnitellaan aina yksilöllisesti. (Syöpäjärjestöt 2019b, viitattu 14.8.2019.)

Syöpäsairauksissa on myös tyypillistä hiustenlähtö rankkojen hoitojen seurauksena. Hiustenlähtö on monille kova paikka, etenkin naisille, sillä se on näkyvä merkki sairaudesta. Usein hiusten

lähtiessä potilaat haluavat leikata kaikki omat hiuksensa pois ja hankkia itselleen peruukin (Syöpäjärjestöt 2019a, viitattu 15.8.2019).

3.3.1 Ravitsemuksen merkitys hoidossa

Ravitsemukseen tulee kiinnittää erityistä huomiota myös syöpäpotilaan hoidossa. On tärkeää huomioida, että tässä tilanteessa haasteeksi ei välttämättä muodostu huonot ravitsemustottumukset. Syövän itsensä sekä syöpähoitojen takia potilaan energiantarve voi lisääntyä. Sairaus ja sen hoito voivat kuitenkin aiheuttaa esimerkiksi pahoinvointia sekä kipuja, jotka heikentävät ruokahalua. Säde- ja solunsalpaajahoidot saattavat heikentää ruokahalua, sekä aiheuttaa muutoksia maku- ja hajuaistissa. Hoidoille tavallisia sivuoireita ovat myös pahoinvointi ja ripuli. Näin ollen tulee kiinnittää huomiota painon seurantaan ja ruokahuuun. Ravinnon saannin heikkenemisen ehkäisyä tulee tukea kiinnittämällä huomiota kipuihin ja pahoinvointiin, jotta ruokahaluttomuus vaikuttaisi mahdollisimman vähän potilaan ravinnonsaantiin. (Suomen Syöpäpotilaat ry 2016, viitattu 14.8.2019.)

Kortisoni- ja hormonihoitoja saavat syöpäpotilaat saattavat puolestaan lihoa. Kortisoni- ja hormoni lääkkeillä on tapana kasvattaa ruokahalua ja näin tapahtuu myös syöpäpotilailla. Paino saattaa nousta myös siksi, että liikunnan määrä sairauden aikana vähenee. Hoitojen aikana laihduttamista ei suositella, mutta terveellisillä elintavoilla ja liikuntaa lisäämällä painoon on mahdollista vaikuttaa. (Syöpäjärjestöt 2019f, viitattu 15.8.2019.)

Syöpäpotilaalle monipuolinen ruokavalio on tärkeä, jotta hän saa riittävästi energiaa ja tarpeeksi ravintoaineita. Varsinkin jos ruokahalu on huono, niin ravintoarvojen ja energiansaannin tärkeys korostuu. Hyviä energiatason ylläpitäjiä ovat viljatuotteet, pavut ja vihreät kasvikset. Energiataso pysyy myös paremmin, jos syö pieniä aterioita usein. Erilaiset täydennysravintoaineet ovat hyviä välipaloja. Niissä on paljon energiaa ja ravintoaineita tiiviissä muodossa. (Syöpäjärjestöt 2019f, viitattu 15.8.2019.)

3.3.2 Seksuaalisuus

Seksuaalisuuden huomioiminen potilaan ohjauksessa voi olla hankalaa jopa terveydenhuollon ammattilaisille. Tähän voi vaikuttaa tiedonpuute tai henkilökunnan oma suhtautuminen

seksuaalisuuteen. Seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsitteleminen on kuitenkin tärkeä osa potilasohjausta, koska seksuaalisuus itsessään on merkittävä osa ihmisten identiteettiä. Seksuaalisuuteen vaikuttavien sairauksien kohdatessa, myös potilaiden voi olla hankalaa tuoda esille mahdollisia ongelmia. Tämän vuoksi hoitohenkilökunnalla tulisi olla tietotaitoa ja valmius ottaa aihe puheeksi, sekä selvittää potilaan hoidon ja tuen tarve myös tällä osa-alueella. (Kellokumpu-Lehtinen, Väisälä & Hautamäki 2003, 244–245, viitattu 9.4.2019.)

Sairastuminen syöpään, kriisit, joita sairastuminen aiheuttaa sekä hoitojen sivuvaikutukset vaikuttavat potilaiden seksuaalisuuteen. Tämä tulee muistaa myös ohjauksessa, jotta voidaan huomioida seksuaalisuuden muutokset esimerkiksi parisuhteeseen. Ohjaukseen olisi hyvä saada mukaan myös puoliso. Seksuaaliseen hyvinvointiin liittyy vahvasti potilaan aikaisemmat kokemukset, suhde omaan kehoon, parisuhde sekä muut yksilölliset kysymykset. (Jussila, Kangas & Haltamo 2010, 198.)

Potilaat toivovat, että seksuaalisuuteen liittyviä asioita käsiteltäisiin iästä riippumatta. Esimerkiksi rintasyöpäpotilaille kerrottaisiin mahdollisuudesta rinnankorjausleikkaukseen. Samoin esimerkiksi erektiolääkkeet otettaisiin puheeksi miesten kohdalla iästä riippumatta. (Suomen Syöpäpotilaat ry 2015b, viitattu 15.8.2019.) Hautamäki-Lammisen, Åstedt-Kurjen, Lehdon ja Kellokumpu-Lehtisen tekemässä tutkimuksessa rinta- ja eturauhassyöpäpotilaille potilaat toivoivat, että seksuaalineuvonta olisi systemaattista ja ammattimaista. Potilaat odottivat seksuaalineuvonnalta erityisesti ohjeita positiivisen minäkuvan rakentamiseen, puolison ohjaamiseen sekä vertaistuen saamiseen. Tutkimuksen mukaan seksuaalineuvonnan tulisi sallia myös negatiivisista ja surun tunteista keskustelemisen. (Hautamäki-Lammisen, Åstedt-Kurki, Lehto & Kellokumpu-Lehtinen 2010, 282–290.) Seksuaalisuus tulee ottaa puheeksi säännöllisesti potilaan hoitosuhteen edetessä, koska varsinkin seksuaalisuuteen liittyvät asiat saattavat helposti muuttua sairauden ja hoitojen edetessä.

Gynekologista syöpää tai rintasyöpää sairastava saattaa kokea kehonsa silvotuksi leikkausten jälkeen. Potilas saattaa kokea menettäneensä naiseutensa leikkausarpien, karvojen lähtemisen, rinnan poiston ja hormonaalisten muutosten takia. Myös ennenaikaiset vaihdevuodet voivat aiheuttaa surua. Miehillä syövän hoito voi aiheuttaa erektiohäiriöitä ja vaikuttaa hedelmällisyyteen. Vajavaiseksi koettu miehisuus voi aiheuttaa pelkotiloja esimerkiksi kumppanin menettämisestä. (Jussila, Kangas & Haltamo 2010, 198.)

Jokainen kokee seksuaalisuuden eri tavalla. Toisille seksuaalisuus ja seksi ovat tärkeämpi osa minäkuvaan, parisuhdetta ja arkea kuin toisille. Seksuaalisuudesta puhuttaessa on huomioitava, että ikä ei aina kerro siitä kuinka paljon tukea aiheeseen liittyen saatetaan tarvita. Tästä johtuen käsiteltävänä oleva aihe voi olla potilaalle hyvinkin merkittävä osa-alue. Syöpädiagnoosista riippuen, jopa oman miehuuden tai naiseuden kokeminen voi olla uhattuna. Sairauden myötä ilmenevät ongelmat seksuaalisuuteen ja seksiin liittyen tulisi pystyä käsittelemään. Tähän ei välttämättä suoraan ole voimavaroja tai lähtökohtia, jolloin hoitohenkilökunnan tulisi ottaa asiat puheeksi ja löytää keinoja tuen tarjoamiseksi (Suomen Syöpäpotilaat ry 2015b, viitattu 15.8.2019).

3.3.3 Konkreettinen tuki

Syöpäpotilaiden kuntoutus- ja sopeutumisvalmennusta Suomessa järjestävät Kela, sairaanhoitopiirit sekä Syöpäjärjestöt. Nykyisin kuitenkin vain hyvin harvat saavat kuntoutumiseen tukea ja suurin syy lienee se, ettei potilailla ole tietoa kuntoutumisen mahdollisuuksista. (THL 2018, viitattu 9.4.2019.)

Julkisen terveydenhuollon kuntoutuksen myöntämisessä otetaan huomioon sairauden ja hoitojen vaikutus potilaan työ- ja toimintakykyyn sekä selviytymiseen arjessa. Kuntoutus perustuu aina ammattilaisen tekemään arvioon, joka pitää sisällään kuvauksen aiemmin mainituista terveydentilasta sekä työ- ja toimintakyvystä. Fyysistä kuntoutumista voivat tukea lääkärit, sairaanhoitajat, fysioterapeutit, kuntoutusohjaajat, ravitsemusterapeutit sekä puheterapeutit. Lääkinnällistä kuntoutusta annetaan vain lääkärin läheteellä. (Syöpäjärjestöt 2019b, viitattu 14.8.2019.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kansallisen syöpäsuunnitelman raportissa todetaan, että kuntoutus ja kuntoutumisen tuki kuuluvat hyvin olennaisena osana syöpäpotilaan hyvään hoitoa. Kansataloudellisestikin ajateltuna on tärkeää, että saisimme mahdollisimman suuren osan syöpäpotilaista pysymään työelämässä. Jokaiselle syöpäpotilaalle onkin tarpeellista laatia henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma, jossa jokaisen henkilökohtaiset kuntoutumisen tuen tarpeet tulee huomioida. Erityisesti työikäisillä tulisi kuntoutumisen arviointi ja selvitykset työkyvyn säilyttämiseksi tehdä riittävän ajoissa. (THL 2014, viitattu 9.4.2019.)

3.3.4 Taloudellinen tuki ja ohjaaminen

Tuet ja etuudet ovat todella tärkeä osa potilaan hoitoa. Kansaneläkelaitos eli Kela on tärkeä potilaan sosiaaliturvasta huolehtiva taho Suomessa. Tukien ja etuuksien hakeminen on yleensä potilaiden vastuulla, siksi hoitohenkilökunnalla tulee olla valmiuksia ohjata potilaita hakemaan heille kuuluvia tukia ja etuuksia. Seuraavaksi käsitellään keskeisimpiä syöpäpotilaan saatavana olevia tukia.

Sairauspäiväraha on Kelan kautta haettava tuki, jota on mahdollista hakea Kelasta, kun työnantajan sairausajan palkanmaksu loppuu. Sairauspäiväraha on 16–67-vuotiaille maksettava tuki, joka korvaa alle vuoden kestävästä työkyvyttömyyden aiheuttamia ansionmenetyksiä. (KELA 2019c, viitattu 28.9.2019).

Osasairauspäiväraha on Kelan kautta haettava tuki. Sen tarkoituksena on tukea toipuvan potilaan työhön paluuta sekä edistää työssä pysymistä. Palaaminen osa-aikaiseen työhön on vapaaehtoista ja siihen tarvitaan sekä työnantajan että työntekijän suostumus. Työajan on vähennyttävä aiemmasta työajasta 40-60 %:iin. Osasairauspäivärahaa maksetaan enimmillään 120 arkipäivältä. (KELA 2019b, viitattu 28.9.2019).

Vammaistuki aikuiselle on Kelasta haettava tuki. Tukea voidaan myöntää Suomessa asuvalle 16-vuotta täyttäneelle vammaiselle, tai henkilölle, jolla on joku pitkäaikaissairaus ja jonka toimintakykyä sairaus on heikentänyt vähintään vuoden ajan. Vammaistuen piiriin kuuluvat esimerkiksi sairaanhoito- ja lääkekulut. Tuki on jaettu kolmeen tasoon: perusvammainen tuki, korotettu vammaistuki sekä ylin vammaistuki. Se minkä tason mukaan tukea maksetaan, riippuu hakijan tarvitsemasta avun, ohjauksen ja valvonnan määrästä. Tuki voidaan myöntää joko määräaikaiseksi tai toistaiseksi voimassa olevaksi. (KELA 2019d, viitattu 28.9.2019).

Toimeentulotuki on oman asuinkunnan sosiaalitoimistosta haettava tuki. Kun syöpäsairaalan tulot eivät riitä välttämättömiin päivittäisiin menoihin, yksi mahdollinen haettavissa oleva tuki on toimeentulotuki. Toimeentulotuki on kuitenkin viimesijainen – väliaikaiseksi tarkoitettu – tukimuoto. (KELA 2019a, viitattu 28.9.2019).

Eläkevaihtoehdot ovat sidoksissa potilaan ikään ja työhistoriaan. Eläkevaihtoehtoja on erilaisia, esimerkiksi työ- ja osatyökyvyttömyyseläke. Syöpäsairaalan on mahdollista saada itselleen

verovähennyksiä, mikäli sairastuminen johtaa merkittävään tulojen vähentymiseen. Kysymykseen tulevia verovähennyksiä ovat veronmaksukyvyyn alentumisvähennys ja invalidivähennys. Verotuksen liittyvissä asioissa tulee potilasta ohjata olemaan yhteydessä verohallintoon (Syöpäjärjestöt 2019e, viitattu 15.8.2019).

3.3.5 Syöpä ja työ

Usein syöpään sairastuneet ajattelevat joutuvansa olemaan pitkään pois työelämästä. Työelämästä pois jääminen koetaan usein vaikeaksi etenkin taloudellisen näkökulman vuoksi. Syöpä on sairaus muiden joukossa, eikä se välttämättä johda työkyvyttömyyteen tai pitkiin sairauspoissaoloihin. Syöpähoitoja on monenlaisia ja kaikki eivät vaikuta potilaan työkykyyn, osa potilaista käy töissä myös hoitojen aikana. Myös erilaiset syöpätyypit vaikuttavat eri tavalla työkykyyn ja siihen onko töihin paluu mahdollista. Suurin osa syöpäsairaista palaa takaisin työelämään. Se, että haluaako hoitojen aikana käydä töissä, on jokaisen henkilökohtainen valinta. Osa syöpäsairaista hyötyy työssä käymisestä, koska se parantaa arjesta selviämistä. Moni kuitenkin tarvitsee sairauslomaa tai kevennettyä työaikaa. Syöpäsairaana tulee muistaa rauhallinen kuntoutuminen, usein toipuminen vakavasta sairaudesta on hidasta. Vaikka työnteko tukeekin arjessa selviytymistä kannattaa syöpäsairaana huolehtia siitä, että liiallinen työnteko ei rasita häntä liikaa fyysisesti tai henkisesti. Syöpäsairas voi kokea työntöön tärkeäksi keinoksi jatkaa normaalia elämää.

Syöpädiagnoosin saadessaan useimmat kokevat sairaudesta kertomisen muille vaikeaksi. Sairauden tullessa osaksi elämää siitä on usein helpompi puhua myös muiden kanssa. Vaikka puhuminen olisikin vaikeaa tulee muistaa, että puhumisella on usein helpottava vaikutus. Omasta sairastumisestaan ei kuitenkaan tarvitse kertoa edes esimiehelle. Potilas vastaa aina itse viime kädessä siitä kenelle kertoo omasta sairaudestaan.

Syöpäsairaat joutuvat usein olemaan pitkään poissa töistä ja tämän vuoksi töihin paluu vaatii paljon tukea muilta. Töihin paluu vaatii myös paljon joustamista kaikilta osapuolilta. Kuntoutuksen huomioiminen on tärkeä osa töihin paluuta. Suunniteltaessa töihin paluuta kannattaa aina olla yhteydessä työterveyshuollon, työnantajan sekä lähiesimiehen kanssa. Paras tulos saadaan

aikaiseksi, jos aiemmin mainittujen kesken järjestetään kolmikantanenuvottelu. (Syöpäjärjestöt 2019d, viitattu 24.9.2019).

Suomen syöpäpotilaat ry on avannut uuden verkkosivuston: Minä, syöpä ja työ. Sivulle on koottu asioita, jotka tukevat työhön paluuta ja työssä jaksamista sairastumisen jälkeen. Sivut ovat suunnattu syöpään sairastuneille, työnantajille, työyhteisölle, työterveyshuollolle sekä muille hoitoalan ammattilaisille. Sivujen tarkoituksena on tarjota laajasti materiaaleja ja linkkejä eri näkökulmista. Sivustolta löytyy myös vertaistukea ja ohjeistusta sosiaalietuuksien hankkimiseen. (Suomen Syöpäpotilaat ry 2019, viitattu 24.9.2019).

3.4 Sosiaalinen osa-alue

Omaisten läsnäolo on merkittävä osa syöpäpotilaan hoitoa. Omaisten tai muiden henkilöiden läsnäolo ja tuki ovat tärkeää potilaalle. Omaiset ovat usein keskeinen sosiaalisen ja emotionaalisen tuen lähde syöpäpotilaille. Näin ollen he ovat myös keskeisessä asemassa potilaan kokonaistilanteen käsittelyssä. Kuinka hyvin potilas pystyy selviytymään erilaisista hoitoon liittyvistä asioista, on suoraan yhteydessä siihen, millainen tukiverkosto potilaalla on (Stenberg, Ruland, Miaskowski 2009 viitattu 17.8.2019).

Omaiset ja läheiset voivat omalla läsnäolollaan tuoda turvallisuuden tunnetta diagnoosin saaneelle potilaalle. Saadessaan diagnoosin potilaat ovat ensisijaisesti järkyttyneitä, järkyttyneellä on usein tarve puhua asiasta yhä uudelleen. Jo olemalla läsnä ja kuuntelemalla omaiset ja läheiset auttavat häntä käsittelemään omaa sairauttaan. Läheiseltä voi kysyä, miltä hänestä tuntuu. Kaikkein tärkeintä on uskaltaa ottaa yhteyttä ja tarjota omaa aikaa kriisissä olevalle. Liian usein lähipiirissä olevat ihmiset eivät uskalla kohdata kriisissä olevaa esimerkiksi siksi, että he pelkäävät sanovansa jotain väärää. Epäsopivia tuen ilmauksia pahemmalta tuntuu kuitenkin yksinjäätminen ja hämmennys läheisten katoamisesta juuri silloin, kun heitä tarvitsisi (Suomen Mielenterveys ry 2019, viitattu 17.8.2019).

Kuuntelun ja läsnäolon lisäksi omaiset ja läheiset voivat tarjota konkreettista apua. Konkreettinen apu pitää sisällään esimerkiksi siivoamista, ruoan laittamista ja kaupassa käymistä. Omaiset ja

läheiset voivat tukea pitämällä yllä toivoa, osoittamalla että hänellä on aikaa sairastuneelle sekä auttamalla hakemaan tarvittaessa ammattiapua.

3.4.1 Kommunikaatio

Terveydenalan ammattilaisten tulisi tunnistaa, löytää ja hyödyntää potilaan tukemista edesauttavia keinoja. Tämän lisäksi vaihtoehtoja tulisi tarjota potilaalle ja niistä tulisi keskustella potilaan kanssa. Potilas ei välttämättä suoraan osaa pyytää tukea, siksi hoitajan tulisi avata keskustelua ja tarpeen tullen lisätä potilaan hoitosuunnitelmaan potilaan tilannetta tukevat vaihtoehdot (Sanson-Fisher, Girgis, Boyes, Bonevski, Burton & Cook 2000, 226–237, viitattu 17.8.2019).

Potilaiden tiedontarve on suurta etenkin ensimmäisellä sairaalakäynnillä. Olennaista on tunnistaa tiedon tarve ja antaa potilaan selviytymistä tukevaa informaatiota. Potilasta tulee ohjata ja motivoida hakemaan tietoa aktiivisesti sairaudestaan myös itse. Mikäli tähän on olemassa edellytykset – esimerkiksi potilas pystyy käyttämään internetiä tiedonhakuun – on tavoitteellista kannustaa potilasta toimimaan myös omatoimisesti. (Salonen, Meretoja, Vahlberg & Leino-Kilpi 2017, 3–11.)

Terveyskylä.fi -palvelu on yliopistollisten sairaanhoitopiirien ja muiden sairaanhoidon huippuasiantuntijoiden ylläpitämä verkkosivusto, jonka palvelut sopivat elämänlaadun, oireiden ja elintapojen seuraamiseen. Verkkosivu on tarkoitettu täydentämään perinteistä sairaalahoitoa ja käytettäväksi muun hoidon rinnalla. Verkkosivun tarkoituksena on parantaa ihmisten mahdollisuuksia oman terveyden ylläpitämiseen. Verkkosivun palveluihin kuuluvat myös chatit, chatbotit sekä oirenavigaattorit. Terveyskylä.fi on jaettu 32 erilaiseen taloon aihealueiden mukaan. Syöpäpotilaalle suositeltavia taloja ovat netissä olevat Syöpätalo, Vertaistalo, Lääketalo, Kuntoutumistalo, Mielenterveystalo ja Palliatiivinen talo. (Terveyskylä 2019, viitattu 15.8.2019.)

3.5 Kolmas sektori

Tarkoitamme työssämme kolmannella sektorilla erilaisten järjestöjen tarjoamaa lisää terveydenhuoltojärjestelmään. Syöpäsairaiden ohjaamisessa ja tukemisessa kolmas sektori on erittäin tärkeä toimija, hyvänä esimerkkinä Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön muodostama kokonaisuus; Syöpäjärjestöt (Syöpäjärjestöt 2019a, viitattu 3.1.2019).

Syöpäsäätiö on tärkeä rahoittaja syöpätutkimuksessa, mutta säätiö tukee myös valtakunnallista Syöpäjärjestöjen neuvontapalvelua. Säätiö antaa apua myös sairastuneiden ja heidän läheisten hyväksi tehtävään työhön. (Syöpäjärjestöt 2019a, viitattu 3.1.2019.)

Syöpäyhdistykseen kuuluu 12 alueellista syöpäyhdistystä paikallisosastoineen sekä 6 valtakunnallista potilasjärjestöä. Jäsenjärjestöt ovat itsenäisiä toimijoita, jotka toimivat kuitenkin yhteisesti sovittujen arvojen ja toimintaperiaatteiden mukaan. Alueelliset jäsenjärjestöt kattavat koko maan. Alueellinen toiminta on perustyötä, joka koostuu neuvonnasta, vertaistuesta, kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista sekä virkistystoiminnasta. Valtakunnalliset potilasjärjestöt ovat suolistosyöpäpotilaiden yhdistys Colores, rintasyöpäpotilaiden yhdistys Europa Donna Finland, eturauhassyöpäpotilaiden yhdistys Propo, kurkku- ja suusyöpäyhdistys, Suomen Syöpäpotilaat yhdistys sekä SYLVA. SYLVA on suunnattu lapsille, nuorille sekä nuorille aikuisille 18-35. (Syöpäjärjestöt 2019a, viitattu 3.1.2019.)

3.6 Myöhäisvaikutukset

Yhä useampi syöpäpotilas paranee kehittyneiden hoitojen ja aikaisen diagnoosin ansiosta, mutta samalla kasvaa myös pitkäaikaishaittojen määrä. Kehittyneissä maissa jopa 1-2% aikuisväestöstä on sairastanut lapsuusiän syövän ja puolella heitä on joku pitkäaikaisvaikutus. Syöpäpotilaiden seurannalla pyritään havaitsemaan näitä myöhäishaittoja ja Suomeen onkin viime vuosina perustettu seurantaa varten myöhäisseurantapoliklinikoita. Suuri ongelma kuitenkin on, että pientä potilasjoukkoa koskevat erityisongelmat eivät kuulu perusterveydenhuollon osaamisalueeseen, joten myöhäisvaikutukset jäävät liian usein tunnistamatta. (Idman & Aalberg 2013c, 966).

Tavallisimpia myöhäisvaikutuksia ovat syövän uusiutuminen, toiseen syöpään sairastuminen, mielenterveysongelmat, nivelsairaudet, sydämen vajaatoiminta, sepelvaltimotauti, kognitiiviset ongelmat, kilpirauhasongelmat, aivohalvaus, kuulo- ja näkövauriot sekä fyysisen aktiivisuuden ja yleisen aktiivisuuden haitat. (SYLVA ry 2019, viitattu 26.9.2019).

Noin 25 %:lla pitkäaikaisselviytyjistä esiintyy usein myös erilaisia mielenterveydellisiä ongelmia. Tällaisia mielenterveydellisiä ongelmia ovat esimerkiksi oppimisvaikeudet, masennus,

ahdistuneisuus sekä itsetunto-ongelmat. Kasvuiässä toteutetut syöpähoidot aiheuttavat usein häiriöitä pituuskasvuun sekä lisäävät ylipainoisuuden riskiä. Kasvuiässä saatujen syöpähoitojen on myös todettu nostavan metabolisen eli aineenvaihdunnallisen oireyhtymän riskiä. Pitkäaikaisselviytyjillä on todettu myös ongelmia hormonijärjestelmän toiminnassa sekä fyysisen suorituskyvyn heikkenemistä. Useimpien syöpähoitojen on todettu aiheuttavan ongelmia hedelmällisyydessä. Pitkäaikaisselviytyjillä esiintyy usein kroonista väsymystä sekä kroonista kipuoireyhtymää. (SYLVA ry 2019, viitattu 26.9.2019).

On todettu, että useimmat solunsalpaajahoidoista aiheutuvat haittavaikutukset ilmaantuvat jo hoitajakson aikana. On kuitenkin myös poikkeuksia, esimerkiksi sydänvaurio saattaa oireilla potilaalla ensimmäistä kertaa vasta kymmenienkin vuosien päästä hoidosta. Tällaiset myöhäiset haittavaikutukset ovat kuitenkin kohtalaisen harvinaisia. Nykyisin on olemassa tehokasta lääkehoitoa erilaisien haittavaikutusten hoitamiseen ja estämiseen (Syöpäjärjestöt 2019a, viitattu 26.9.2019).

4 TARKISTUSLISTA

Tarkistuslistan käytön tarkoituksena on mahdollisten ongelmakohtien tehokkaampi havainnointi sekä niiden ehkäisy. Tarkistuslistoja voidaan hyödyntää yksittäisiin työtehtäviin sekä laajoihin hoitokokonaisuuksiin liittyen. Tarkistuslistamme keskittyy ohjauksen keskeisten asiasisältöjen läpikäymiseen. Opinnäytetyönä tuotettavan tarkistuslistan tarkoituksena on varmistaa ohjauksen sisältöjen läpikäymistä kokonaisvaltaisemmin selkeässä kronologisessa järjestyksessä. Tarkistuslistaa läpi käytäessä ei välttämättä ole tarkoituksenmukaista käsitellä kaikkia kohtia, vaan lista tukee suunnitelmallista ohjausta potilaan henkilökohtaiset tarpeet huomioiden. Tarkistuslistan suunnittelemiseen liittyen on olennaista huomioida, että tarpeettomaksi koettu lista voi myös jäädä käyttämättä. Opinnäytetyönä suunniteltu lista on pyritty pelkistämään tarpeellisiksi koettujen osa-alueiden mukaan selkeäksi kokonaisuudeksi. (Blomgren & Pauniahho 2014, viitattu 8.6.2019.) Pidimme kuitenkin listan tiivistä ulkoasua tärkeämpänä, joten lista on mahdollisimman informatiivinen ja kattava. Muotoilimme tarkistuslistan kiinnittäen huomiota enemmän asiasisältöihin, kuin listan mahdollisimman tiiviiseen ulkoasuun.

Potilaat toivovat eniten kasvokkain suullisesti tapahtuvaa ohjausta, he kokevat sen myös kaikista hyödyllisimmäksi ohjausmuodoksi. Vuorovaikutus on hoitoon sitoutumisen edistävän ohjauksen kulmakivi, ja yksilöohjauksessa yksilöllinen vuorovaikutus toteutuu parhaiten. Yksilöohjauksessa voidaan selvittää asiakkaan konteksti ja vastata hänen yksilöllisiin ohjaustarpeisiinsa. Siinä voidaan arvioida myös asiakkaan hoitoon sitoutumista, koska on mahdollisuus kysyä asiakkaalta avoimesti, miten tämä hoitaa itseään ja sitoutuu siihen. Kasvokkain voidaan lukea myös non-verbaalisia viestejä ja tarttua niihin. Ne ovat kuitenkin merkittävä osa asiakkaan ja ohjaajan välistä kommunikaatiota. Kasvokkain tapahtuvaa ohjausta voidaan myös arvioida tehokkaasti. (Kyngäs & Hentinen 2008, 111.)

Terveyden edistämisen aineistojen valmistamiseen on olemassa sekä kansainvälisiä että suomalaisia laatukriteereitä. Suomalainen laatukriteeristö (Rouvinen-Wilenius 2008, viitattu 17.8.2019) on koostettu 20 asiantuntijaa hyödyntäen ja se muodostuu kolmesta aineiston arviointialueesta: terveyden edistämisenäkökulmasta, sopivuudesta kohderyhmälle sekä esitystavasta. Laatukriteerit, jotka haluamme ottaa huomioon omassa työssämme: kohderyhmälle kohdentuminen, tekstin yksinkertaisuus ja selkeys, ulkoasu, sisältö, järjestys ja luettavuus sekä aineiston luotettavuus.

5 TARKOITUS, TAVOITTEET JA KEHITTÄMINEN

5.1 Työn tarkoitus ja tarpeiden kartoitus

Kun potilas saa tarpeeksi tietoa ja ohjausta elämään diagnoosin jälkeen, hän tuntee olonsa turvallisemmaksi. Turvallisuuden periaatteen mukaan hoitotyöllä pyritään varmistamaan potilaan sisäinen ja ulkoinen turvallisuus sekä tekemään hänelle luottavainen olo. Hyvällä tarkistuslistalla pystytään parantamaan potilasturvallisuutta. Tarkoituksena on siis tuottaa selkeä ja asiasisällöltään syöpäpotilaiden ohjaukseen kohdennettu tarkistuslista. Syöpäpotilaiden määrä terveydenhuollon järjestelmissä kasvaa jatkuvasti. Väestö vanhenee, hoitomuodot paranevat ja diagnooseja tehdään varhaisemmassa vaiheessa, joten useampi syöpä myös kroonistuu. Syöpäpotilaan hoitovastuu saattaa myös vaihdella tutkimusten ja hoidon edetessä. Hoitovastuun vaihtuminen aiheuttaa myös omat vaatimukset ohjaukselle. Tiedonkulun katkeaminen ja tiedon vääristyminen ovat yleisiä ongelmia esimerkiksi potilaan siirtyessä yksiköstä toiseen. Tämä on potilasturvallisuuden kannalta ongelmallista. (Helovuori, Kinnunen, Peltomaa & Pennanen 2011, 72.)

5.2 Tavoite

Keskeisenä tavoitteena tilatussa työssä oli selkiyttää syöpäpotilaan ohjausta. Kohdennamme tarkistuslistan vastavalmistuneille sekä niille, jotka kokevat tarvetta ohjauksen tarkistuslistalle. Tavoitteeseen liittyy myös keskeisesti se, että jokainen potilas saisi kattavasti faktapohjaista informaatiota tilanteesta riippumatta. Tavoitteenamme oli tehdä niin kattava tarkistuslista, että se toimii pääpiirteittäin kaikkialla Suomessa ja että sen avulla syöpäpotilaan ohjaus on yhtenäistä henkilöstä riippumatta. Pyrimme työllämme osaltamme parantamaan potilasturvallisuutta, jotta kaikilla hoitajilla olisi käytössään uudella tutkitulla tiedolla tehty ohjausmateriaali, jonka avulla voi tehdä tarvittavaa ohjausta tai selvittää ohjauksen tarvetta. Koska tarkistuslistan käyttökelpoisuutta ei tulla arvioimaan erikseen opinnäytetyön valmistumisen jälkeen, työhön liittyen suoritettiin arviointia yhteistyöorganisaation, sekä opiskelijoilta kerättävän palautteen avulla. Tämä mahdollisti tarkistuslistan sisällön ja toimivuuden arvioimisen jo opinnäytetyön työstämisen aikana.

5.3 Kehittäminen

Kehittämisenäkökulmasta opinnäytetyömme tarkoitus oli tuottaa työkalu, jonka avulla syöpäpotilaan ohjaaminen olisi kootumpaa. Erityisesti syöpäpotilaiden ohjaamisen suhteen kokemattoman hoitajan kehittyminen ohjauksessa tarkistuslistan kautta oli työssämme keskeisenä tavoitteena. Oppimisenäkökulmasta käytimme tietoperustaamme ja kokemusta, jotta tarkistuslista olisi helposti hyödynnettävissä esimerkiksi opiskelijoille ja vähän työkokemusta omaaville. Toteutettavan tuotteen tuli olla selkeä ja helposti ymmärrettävä, jotta sen hyödyntäminen esimerkiksi henkilökohtaisena kehitystyökaluna syöpäpotilaan ohjauksen suhteen olisi helpompaa.

6 TYÖSKENTELYN VAIHEET

Aineistoa kerättiin käyttämällä kotimaisia sekä ulkomaisia sähköisiä hakukoneita. Käytetyt hakukoneet olivat Medic, Duodecim, Google Scholar ja Ebsco. Tietoa haettiin hakusanoilla syöpä, potilasohjaus, tarkistuslista ja hoitotyö. Englannin kielisiä hakusanoja olivat cancer, patient education, checklist sekä nursing. Aineistoa haettiin laajasti myös kirjallisista lähteistä. Tulokset ovat rajattu niin, että emme ole käyttäneet yhtään sellaista aineistoa, joka on julkaistu ennen 2000-lukua, lukuun ottamatta mainintaa laista potilaan asemasta ja oikeuksista vuodelta 1992. Aineistolla pyrittiin selkiyttämään, mitkä ovat keskeisimpiä esille nousevia aihealueita syöpäsairaalan potilasohjauksessa.

Käytettäessä tarkistuslistoja parannetaan potilasturvallisuutta, vähennetään virheiden määrää ja yhdenmukaistetaan toimintaa, Näin parannetaan myös hoitotyön laatua. Hoitotyöntekijöiden ei tarvitse luottaa muistiin tai tarkkaavaisuuteen, koska tarkistuslista standardoi ohjausta. Tarkistuslistaa suunniteltaessa otettiin huomioon, että se mukautuu käytössä oleviin toimintatapoihin, jotta se palvelee kaikkia tarkistuslistaa käyttäviä. (Helovuori, Kinnunen, Peltomaa & Pennanen 2011, 208–212.)

Hankimme luotettavista lähteistä teoretietoa syöpää sairastavien hoito-ohjeista, potilasohjauksen merkityksestä sekä tarkistuslistojen hyödyntämisestä osana hoitotyötä. Hankitun aineiston pohjalta muotoilimme tarkistuslistan, joka käsittelee keskeisiä asioita syöpää sairastavan potilaan ohjauksen kannalta. Tarkistuslistaan koottiin aiheita, joita on esitelty useammassa aineistossa. Lisäksi huomioimme tutkimuksissa esiin nousseita huomioita ja erinäisten potilasjärjestöjen esille tuomia asioita.

Tarkistuslistasta tehtiin selkeä ja helppokäyttöinen. Tarkistuslista on mahdollista tulostaa, jotta se olisi mahdollista antaa myös potilaalle. Hoitajien vastuulla on tarkistuslistan läpi käyminen. Toivomme kuitenkin, että tarkistuslistasta jäisi kappale myös potilaalle, josta hän voisi mahdollisesti tarkistaa asioita myöhemmin. Tarkistuslista tehtiin Word-tiedostoksi, jotta sitä on mahdollisimman helppo jakaa eri hoitoyksiköiden välillä. Tarkoituksena oli tehdä tarkistuslistasta asiasisällöltään selkeä. Lisäksi halusimme laittaa tarkistuslistan loppuun linkkejä sivuille, joista potilas voi itsenäisesti tarvittaessa hankkia itselleen tietoa.

7 TARKISTUSLISTAN TOTEUTUKSEN ARVIOINTI

Tarkistuslistan asiasisältöä ja toimivuutta arvioitiin jatkuvasti työstämisen aikana. Arviointia suoritettiin esimerkiksi ohjaavien opettajien sekä työn toimeksiantajan kanssa. Keskeisinä asioina arvioitiin listan selkeyttä, ulkoasua, asiasisältöjä, sisältöjen järjestystä sekä konkreettista käytännöllisyyttä listan käyttämiseen liittyen. Listan asiasisältöjen järjestyksessä on huomioitu ohjauksen looginen eteneminen. Sisällöt järjestettiin siten, että rakenne tukisi mahdollisimman hyvin kokonaisuuslähtöistä ja loogisesti etenevää ohjaamista. Kaikilla hoitotyön ammattilaisilla on henkilökohtainen tapa toteuttaa potilasohjausta. Tarkistuslistan rakenne on suunniteltu työryhmän mielipiteiden sekä kerätyn palautteen perusteella. Mielestämme tarkistuslista tukee ohjausta sekä ohjaa järjestelmälliseen asioiden käsittelyyn. Saadun palautteen perusteella tarkistuslistan koettiin tukevan ohjauksen monipuolisuutta ja sisältöjä.

Alkuun tarkistuslistan otsikoinnin jälkeen lisättiin vielä muistutus ohjauksen potilaslähtöisyydestä ja tarpeesta rauhoittaa ohjaustilanne. Mainitsimme myös moniammatillisen yhteistyön hyödyntämisen mahdollisuudesta, koska se lähtökohtaisesti tukee potilaan monipuolisempaa informaation saamista. Koemme nämä asiat toimivan ja vaikuttavan potilasohjauksen keskeisimmiksi lähtökohdiksi. Tarkistuslistan ulkoasu suunniteltiin siten, että sitä on mahdollisimman miellyttävä lukea. Tarkistuslistan fontiksi valittiin *Calibri (Leipäteksti)*, koska sen koettiin olevan selkeä ja miellyttävä lukea. Tarkistuslistaan haluttiin lisätä myös väriä, värimaailmaksi valittiin sininen. Sininen on väri, joka rauhoittaa, mutta samalla herättää myös luottamusta. Sinisen värin erottamiseen liittyvät häiriöt ovat myös harvinaisia, joten sekin puolestaan tukee värivalintaamme. Ulkoasua piristettiin myös eri osa-alueisiin liittyvillä kuvilla. Väryksellä ja kuvilla haluttiin lisätä tarkistuslistan graafista miellyttävyyttä, sekä näin ollen käyttömukavuutta. Sisältöjen luettelomerkeiksi valittiin laatikon muotoiset kuviot, jotta käyttäjä voi hyödyntää niitä esimerkiksi merkitäkseen mitä kokonaisuuksia ohjauksessa on käyty läpi. Tarkistuslistaa suunniteltaessa pidettiin tärkeänä, että lista on korkeintaan kahden A4 –sivun pituinen. Tämä siksi, että tarkistuslistan käytännöllisyyden kannalta sen tulee olla mahdollisimman lyhyt ja selkeä. Tässä tavoitteessa pysyttiin, valmis lista on kahden A4 –sivun pituinen sekä selkeä.

Tarkistuslistan loppuun lisättiin vielä keskeisiä internet-linkkejä aiheeseen liittyen. Linkit ovat ohjauksen tueksi, mutta myös keskeisiä tiedon lähteitä potilaan henkilökohtaisen tiedonhaun

välineinä. Tarkistuslistan voi antaa myös tulosteena potilaalle ohjauksen jälkeen, näin asiasisällöt ja linkit jäävät konkreettisena listana potilaalle läpi käytäväksi tarpeen tullen uudelleen.

8 POHDINTA

Opinnäytetyötä aloittaessa olimme epävarmoja siitä, kuinka rajaamme opinnäytetyömme aiheen. Aluksi keräsimme tietoa aiheesta liian laajasti. Tarkoituksena oli toteuttaa kyselyn avulla kerättävän informaation pohjalta ohjauslehtinen syöpäpotilaiden ohjauksen tueksi. Suunnittelimme siis aluksi myös kyselyn toteuttamista osana opinnäytetyötämme. Tästä ajatuksesta luovuimme, koska havaitsimme etteivät resurssimme riitä kyselyn toteuttamiseen osana opinnäytetyötä. Päätimme toteuttaa opinnäytetyömme hyödyntämällä jo olemassa olevia aineistoja. Varsinainen opinnäytetyönä tehtävä tuote päätettiin toteuttaa tarkistuslistana. Teoreettisen viitekehyksen rajaaminen selkiytyi vasta opinnäytetyön suunnitelman työstämisen lopulla. Myöhemmin ajateltuna huomasimme, kuinka suuren ongelman opinnäytetyömme suunnitelman hidastuminen aiheutti esimerkiksi aikataulujen suunnittelun suhteen. Selkeää suunnitelmaa ensimmäisen vuoden aikana ei ollut, joten työmme eteneminen oli hidasta. Myöskään tavoitteemme ei ollut selkeä vielä tässä vaiheessa. Koemme, että teimme aluksi todella paljon turhaa työtä. Opinnäytetyömme teoreettinen viitekehys ja tavoite eivät olleet tarpeeksi selkeästi rajatut. Opinnäytetyötä tehdessä huomasimme, kuinka tärkeä osa suunnitelma on työn sujuvan etenemisen ja sen onnistumisen kannalta. Huomasimme, että opinnäytetyön työstäminen oli huomattavasti helpompaa teoreettisen viitekehyksen ja tavoitteen selkeän rajaamisen jälkeen.

Myöhemmin ajateltuna ottaisimme jo lähtökohtaisesti selkeämmin rajatun aiheen. Koemme, että meidän olisi tullut hyödyntää tarjolla olevaa ohjausta tiiviimmin työn alussa. Emme ymmärtäneet aluksi, kuinka tärkeää aiheen ja tavoitteen rajaaminen on. Ohjaavat opettajamme vaihtuivat projektin puolesta välissä. Alussa ohjaajilta saatu palaute oli myöhemmin ajateltuna hieman epäselvää, eikä auttanut meitä keskittymään oikeisiin asioihin työn eteenpäin viemisen kannalta. Opinnäytetyön lopulliset ohjaajat auttoivat meitä rajaamaan työn tavoitteen ja tarkoituksen selkeästi.

Kun aloimme työstämään varsinaista opinnäytetyönä tehtävää tuotetta, havaitsimme ettei vastaavanlaisia tarkistuslistoja ollut toteutettu aiemmin. Etsiessämme malleja, joiden pohjalta alkaisimme suunnittelemaan toteutettavan tarkistuslistan rakennetta, löysimme materiaalia kohtalaisen vähän. Koimme, ettei vastaavanlaisia ohjauksen rakenteeseen ja sisältöön liittyviä listoja ole käytössä laajemmin. Ainakaan itsellämme ei harjoitteluiden tai työelämän myötä ole tullut vastaan tällä tavoin ohjauksen tueksi suunniteltuja listoja. Kerätessämme palautetta toisilta opiskelijoilta, myös he kokivat listan uutena ja erilaisena työkaluna ohjauksen tueksi.

Huomasimme opinnäytetyötä tehdessämme, että välimatka työryhmäläisten kesken aiheutti merkittäviä haasteita työn työstämisen kannalta. Yhteisiä palavereita opinnäytetyöryhmän kesken onnistuttiin järjestämään mielestämme liian vähän. Vaikka työtä ei ole työstetty kasvokkain paljoa, työskentelyssämme on korostunut tiivis yhteistyö puhelinten ja verkon välityksellä. Koimme tärkeäksi asioiden käsittelemisen yhdessä, jotta arviointi opinnäytetyön sisällöistä ja tietoperustasta olisi monipuolisempaa.

Yhteinen mielipide työryhmän kesken on, että opinnäytetyön myötä olemme saaneet valtavasti lisää tietoa syöpätaudeista ja yleisesti potilasohjauksesta. Koemme ohjaamisen merkittävästi tärkeämmäksi osaksi potilaan hoitoa kuin aiemmin. Toteuttamamme työn myötä voimme todeta, että mielestämme ohjaamisen tulisi olla yhtä laadukasta ja informatiivista jokaiselle potilaalle. Ohjaamisen laatu tai sisältö ei mielestämme saisi vaihdella paikasta tai ohjauksen toteuttajasta riippumatta. Koemme että ohjaamisessa tulisi yleisesti huomioida enemmän kaikkia potilaan vointiin liittyviä osa-alueita. Kuten toteutetussa tarkistuslistassakin olemme jaotelleet syöpäpotilaan ohjaukseen liittyviä osa-alueita.

Palautetta tarkistuslistasta keräsimme ryhmältä loppuvaiheen opiskelijoita, saatu palaute oli asiallista ja hyviä huomioita sisältävää. Saadussa palautteessa havaittiin esimerkiksi asiasisällöllisiä päällekkäisyyksiä. Opinnäytetyön lopulla yhteistyön merkitys toimeksiantajan kanssa korostui. Toimeksiantajalta saatu palaute tarkistuslistasta oli erittäin informatiivista ja kantaa ottavaa. Toimeksiantajamme keräsi omassa työyksikössään vapaamuotoisesti palautetta tarkistuslista. Saatu palaute oli moniammatillista ja asiantuntevaa. Toimeksiantajan palaute vaikutti merkittävästi lopullisen tarkistuslistan rakenteeseen sekä asiasisältöihin. Saadun palautteen perusteella tarkistuslistaan päätettiin muotoilla esimerkiksi täysin oma pääotsikko tuista, etuuksista sekä työelämästä. Olisimme halunneet kerätä palautetta valmiista tarkistuslistasta enemmän, mutta resurssien puutteesta johtuen tähän ei ollut mahdollisuutta. Suunnittelimme toteuttavamme simulaatiotilaisuuden toisille opiskelijoille, jotta listan käyttöä olisi voinut arvioida tällä tavalla vuorovaikutuksellisessa keskustelussa. Tästä suunnitelmasta oli kuitenkin luovuttava tiukan aikataulun vuoksi. Saadun palautteen perusteella lisäsimme tarkistuslistaan maininnat palliatiivisesta hoidosta, työelämästä, oikeudellisesta ennakkoinnista sekä myöhäisvaikutuksista. Tarkistuslistasta poistettiin päällekkäisyyksiä, sekä osaa asiakokonaisuuksista muotoiltiin selkeämmiksi. Toimeksiantajan kehotuksesta lisäsimme listan loppuun heidän suosittelemiaan linkkejä, esimerkiksi www.syöpäjatyö.fi. Toimeksiantajalta saatu palaute koettiin erittäin merkitykselliseksi. Koimme, että toimeksiantajan ammattitaito ja tietopohja ovat erittäin vahvat,

joten halusimme hyödyntää saadun palautteen mahdollisimman hyvin. Mielestämme onnistuimme huomioimaan palautteen, sekä hyödyntämään sitä työmme viimeistelyssä.

Aineiston tiedonhaku koettiin helppona osana suunnitelman työstämistä. Haasteeksi muodostui kerätyn tiedon hyödyntämisen haastavuus, koska koimme ettei kerätty tieto suoraan sovi työhömmme. Koemme tämän kuitenkin kehittäneen tiedon prosessointitaitojamme. Olisimme voineet panostaa enemmän esimerkiksi englanninkielisten lähteiden käyttämiseen.

Koemme, että toteuttamamme tarkistuslista ei ole koskaan valmis. Ohjaaminen ja ohjaamisen sisällöt muuttuvat ja kehittyvät jatkuvasti – etenkin hoitoalalla – joten tarkistuslistaa voisi kehittää jatkuvasti paremmaksi. Tarkistuslistaa on kuitenkin mielestämme helppo päivittää jatkossa, mikäli se sisältöjen puolesta sitä vaatii. Koemme, että opintojemme myötä olemme voineet arvioida ja työstää opinnäytetyötä kehittävämmiin ammatillisesta näkökulmasta. Tuotettu tarkistuslista on näyttöön perustuen luotettava, koska käyttämämme lähteet ovat luotettavia.

Ohjausta toteuttavalla ammattilaisella tulee olla tarvittava tietotaito, koska tarkistuslistamme ei pysty korvaamaan ammattitaidon merkitystä. Emme myöskään pysty arvioimaan, kuinka tarkistuslista käytännössä toimii. Toivomme kuitenkin, että tarkistuslistaa käytettäisiin laajemmin, koska koemme sen yhtenäistävän syöpäpotilaan ohjausta. Emme itse huolehdi tarkistuslistan levittämisestä opinnäytetyön valmistumisen jälkeen, vaan toimeksiantaja voi halutessaan jakaa tarkistuslistaa ammattilaisten käyttöön.

LÄHTEET

Blomgren, K. & Pauniahho, S-L. 2014. Terveystieteen tarkistuslistat. Teoksessa L-M. Aaltonen & P. Rosenberg (toim.) Potilasturvallisuuden perusteet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 8.6.2019, <https://www.oppiportti.fi/op/ptp00304/do>.

Etelä-Savon sairaanhoitopiirin ky. 2016. Parantumaton syöpä sairastavan opas yhteystietoineen. Viitattu 15.8.2019, https://www.essote.fi/wp-content/uploads/sites/2/2016/08/parantumaton-syopasairautta-sairastavan-opas-yhteystietoineen_22-4-2016-1.pdf.

Hammarlund, C. 2004. Kriisikeskustelu. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Hautamäki-Lamminen, K., Åstedt-Kurki, P., Lehto, J. & Kellokumpu-Lehtinen, P. 2010. Syöpään sairastuminen ja seksuaalisuus: mitä potilaat odottavat seksuaaliohjaukselta? Hoitotiede 22 (4), 282-290.

Helovuori, A., Kinnunen, M., Peltomaa, K. & Pennanen, P. 2011. Potilasturvallisuus; potilasturvallisuuden keskeisiä kysymyksiä havainnollisesti ja käytännönläheisesti. Helsinki: Edita Prima.

Hänninen, J. & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Idman, A. & Aalberg, V. 2013a. Psykososiaalisen tuen tarve ja toimintamallit. Teoksessa H. Joensuu, P.J. Roberts, P-L. Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo (toim.) Syöpätaudit. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 860.

Idman, A. & Aalberg, V. 2013b. Erilaiset psyykkiset reaktiot ja häiriöt. Teoksessa H. Joensuu, P.J. Roberts, P-L. Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo (toim.) Syöpätaudit. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 860-863.

Idman, A. & Aalberg, V. 2013c. Syövän hoidon pitkäaikaishaitat. Teoksessa H. Joensuu, P.J. Roberts, P-L. Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo (toim.) Syöpätaudit. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 966.

Jussila, A-L., Kangas, A. & Haltamo, M. 2010. Sädehoitotyö. Helsinki: WSOY.

KELA. 2019a. Kuka voi saada toimeentulotukea. Viitattu 28.9.2019, <https://www.kela.fi/toimeentulotuki>.

KELA. 2019b. Osasairauspäiväraha. Viitattu 28.9.2019, <https://www.kela.fi/osasairauspaivaraha>.

KELA. 2019c. Sairauspäiväraha. Viitattu 28.9.2019, <https://www.kela.fi/sairauspaivaraha>.

KELA. 2019d. 16 vuotta täyttäneen vammaistuki. Viitattu 28.9.2019, <https://www.kela.fi/vammaistuki-aikuiselle>.

Kellokumpu-Lehtinen, P., Väisälä, L. & Hautamäki, K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. Duodecim-lehti. Viitattu 9.4.2019, <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo93410.pdf>.

Kiiltomäki, A. & Muma, P. 2007. Tässä ja nyt –sairaanhoitaja tekee kriisityötä. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Kotisaari, M-L. & Kukkola, S. 2012. Potilaan oikeudet hoitotyössä. Helsinki: Fioca Oy.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Viitattu 15.2.2019, <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro.

Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2006. Potilasohjauksen haasteet, käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 4/2006.

Viitattu 17.8.2019, <https://docplayer.fi/842430-Potilasohjauksen-haasteet-kaytannon-hoitotyohon-soveltuvat-ohjausmallit.html>.

Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, terveystieteiden laitos, hoitotiede. Viitattu 14.8.2019, <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf>.

Läntinen Syöpäkeskus. 2019. Syöpäpotilaan hoitopolut. Viitattu 24.1.2019, <http://www.vsshp.fi/fi/syopakeskus/potilaalle/hoitopolut/Sivut/default.aspx>.

Nieminen, M. 2016. Käsikirja syöpälääkehoitoa saavan potilaan ohjaukseen – Opas sairaanhoitajille tarkistuslistan käytön tueksi. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisut 2/2016. Viitattu 9.4.2019, file:///C:/Users/Koti/Downloads/Julkaisu2_2016_Syöpävähennhoidon.pdf.

Rautalahti, M. 2016. Syöpä psyykkisenä ja sosiaalisena haasteena. Viitattu 20.2.2019, <https://docplayer.fi/2870463-Syopa-2015-syopajarjestojen-julkaisuja-2006.html>.

Rouvinen-Wilenius, P. 2008. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto: Kriteeristö aineiston tuotannon ja arvioinnin tueksi. Terveyden edistämisen keskus ry. Viitattu 17.8.2019, <file:///C:/Users/Admin/AppData/Local/Temp/Terveysaineisto-opas.pdf>.

Salonen, A., Meretoja, R., Vahlberg, T. & Leino-Kilpi, H. 2017. Eturauhassyöpään sairastuneiden tiedontarve sairaalan ensikäynnillä - pilottitutkimus. Tutkiva hoitotyö 15 (3), 3-11.

Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L. & Cook, P. 2000. The unmet supportive care needs of patients with cancer. Cancer 88 (1), 226-237. Viitattu 17.8.2019, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/%28SICI%291097-0142%2820000101%2988%3A1%3C226%3A%3AAID-CNCR30%3E3.0.CO%3B2-P>.

Sipilä, M., Miettinen, M., Holopainen, A., Kyngäs, H., Turunen, H., Voutilainen, P. & Pölkki, T. 2015. Visio sairaanhoitajan työn sisällöstä vuonna 2035. Tutkiva hoitotyö 13 (1), 52-54.

Stenberg, U., Ruland, C.M. & Miaskowski, C. 2009. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology* 19, 1013-1025. Viitattu 17.8.2019, <https://rdcu.be/bR8Cz>.

Suomen Mielenterveys ry. 2019. Miten tuen kriisissä olevaa? Viitattu 17.8.2019, <https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voi-olla-kriisi/miten-tuen-kriisiss%C3%A4-olevaa-ole>.

Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. 2019. Mitä on palliatiivinen hoito? Viitattu 24.9.2019, https://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/.

Suomen Syöpäpotilaat ry. 2015a. Kun mitään en jaksa- opas. Viitattu 14.8.2019, <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/271/2016/10/18145746/KunMitaanEnJaksa.pdf>.

Suomen Syöpäpotilaat ry. 2015b. Seksuaalisuus ja syöpä -lehtinen. Viitattu 15.8.2019, https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/271/2016/10/18150037/SeksuaalisuusJaSyopa_2015.pdf.

Suomen Syöpäpotilaat ry. 2016. Syöpäpotilaan ravitsemusopas. Viitattu 14.8.2019, <https://www.syopapotilaat.fi/opas/syopapotilaan-ravitsemusopas/>.

Suomen Syöpäpotilaat ry. 2019. Minä, syöpä ja työ-verkkosivusto. Viitattu 24.9.2019, <https://syopajaty.fi/>.

Suomen Syöpärekisteri. 2016. Syöpä 2016-raportti. Viitattu 9.4.2019, <https://syoparekisteri.fi/tilastot/syopa-2016-raportti/>.

SYLVA ry. 2019. Myöhäisvaikutukset. Viitattu 26.9.2019, <https://www.sylva.fi/nuoret-aikuiset/nuorten-aikuisten-syopasairaudet/myohaisvaikutukset/>.

Syöpäjärjestöt. 2019a. Viitattu 3.1.2019, <https://www.syopajarjestot.fi>.

Syöpäjärjestöt. 2019b. Hoito ja kuntoutus. Viitattu 14.8.2019, <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/kuntoutuskurssit/vinkitkuntoutumiseen/terveydenhuollonkuntoutus/>.

Syöpäjärjestöt. 2019c. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Viitattu 26.9.2019, <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/solunsalpaajat-eli-sytostaatit/>.

Syöpäjärjestöt. 2019d. Syöpä ja työnteko-sivusto. Viitattu 24.9.2019, <https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopa-ja-tyonteko/>.

Syöpäjärjestöt. 2019e. Syöpäpotilaan toimeentulo ja verotus. Viitattu 15.8.2019, <https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopa-ja-taloudellinen-tilanne/syopapotilaan-toimeentulo-ja-verotus/>.

Syöpäjärjestöt. 2019f. Syöpää sairastavan hyvinvointi. Viitattu 15.8.2019, <https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopaa-sairastavan-hyvinvointi/>.

Terveyskylä.fi. 2019. Viitattu 15.8.2019, <https://www.terveyskyla.fi/>.

THL. 2014. Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025 Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa- raportti. 2014. Viitattu 9.4.2019, http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

THL. 2018. Syövän hoito. Viitattu 9.4.2019, <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-hoito>.

Torvinen, S. 2019. Health-Related Quality of Life and Costs in Prostate Cancer. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, väestön terveyden tohtorihjelma. Viitattu 15.8.2019, <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-5086-8>.

Wartiovaara, K. 2018. Miksi minä? Syöpäsolun tarina. Helsinki: Duodecim.

Tarkistuslista syöpäpotilaan ohjauksesta

Ohjaus lähtee potilaan tarpeesta. Ympäristön tulee olla rauhallinen ja hoitajan on varattava riittävästi aikaa. Huomioi moniammatillisen yhteistyön hyödyntäminen.

Fyysinen osa-alue

- Syöpähoitojen merkitys (erilaiset syöpähoidot, miten vaikuttavat)
- Kivut (kivunhoito)
- Fyysiset oireet (ruokahaluttomuus, väsymys, suun limakalvojen kuivuminen, pahoinvointi, ummetus/ripuli)
- Fyysiset muutokset (mahdolliset: turvotukset, hiusten lähtö, kalpeus)
- Fyysinen kuntoutus (lääkärit, sairaanhoitajat, fysioterapeutit, kuntoutusohjaajat, ravitsemusterapeutit sekä puheterapeutit)
- Liikkumisen merkitys (liikuntatottumukset ja määrä / sopeutettava tilanteeseen)
- Jaksaminen (muutokset levossa ja unessa, hoitoväsymys)
- Ravinnon merkitys (heikentynyt ruokahalu, painonseuranta, monipuolinen ruokavalio)
- Seksuaalisuus
- Myöhäisvaikutukset



Psyykinen osa-alue

- Tunnereaktiot
- Kriisireaktiot (shokkivaihe, reaktiovaihe, korjausvaihe ja sopeutumisvaihe)
- Hoitoväsymys (äkillistä tai pitkään jatkuvaa, liittyy vakavaan tai krooniseen sairauteen)
- Identiteetin muutos (minäkuvan järkkäminen → muutokset)
- Keskustelun merkitys voimavarana (ammattilaiset, läheiset)
- Psykososiaalinen tuki (neuvonta, ohjaus ja voimavarojen tukeminen)
- Palliatiivinen hoito
- Saattohoito



Sosiaalinen osa-alue

- Tukiverkoston merkitys (omaiset, lähiperhe, ystävät)
- Konkreettisen avun vastaanottaminen (siivous, kaupassakäynnit, ruoanlaitto)
- Kommunikoinnin merkitys



Vertaistuki

- Suomen Syöpäpotilaat ry (vertaistukea ja tietoa, myös verkossa)
- Suomen Syöpäyhdistys (neuvontapalvelut, tieto)
- Syöpäyhdistykset (12 alueellista syöpäyhdistystä paikallisosastoinen sekä 6 valtakunnallista potilasjärjestöä)
- Neuvonta
- Vertaistuki (muilta sairastuneilta, mahdollista myös verkossa)
- Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit
- Virkistystoiminta



Eettisyys ja oikeusturva

- Itsemääräämisoikeus
- Tiedonsaantioikeus (potilaan on saatava riittävästi tietoa terveydentilasta, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista)
- Hoitoon osallistuminen (potilaalla oikeus osallistua omaan hoitoon ja tehdä päätöksiä omasta hoidostaan)
- Potilasturvallisuus
- Potilasasiamies (toimii potilaan oikeuksien edistämiseksi ja toteuttamiseksi)
- Oikeudellinen ennakointi (hoitotahto, edunvalvontavaltuus)



Tuet, etuudet sekä työelämä

- Sairauspäiväraha, osasairauspäiväraha, vammaistuki, toimeentulotuki, lääkekorvaus
- Yhteys työnantajaan ja työterveyteen



Linkejä

- Suomen Syöpäpotilaat ry: www.syopapotilaat.fi
- Syöpäsäätiö: www.syopasaatio.fi
- Syöpäjärjestöt: www.syopajarjestot.fi/jarjesto
- Minä, syöpä ja työ -sivusto työikäisille syöpään sairastuneille: www.syopajatyo.fi
- Kuntoutus: www.syopajarjestot.fi/toiminta/kuntoutus
- Terveyskylä.fi/ Syöpätalo.fi: www.terveyskyla.fi/syopatalo
- Blogi: The Syöpä Show: www.lily.fi/blogit/syopa-show
- Blogi: Kutsumaton vieras: akkikaannos.blogspot.com
- Blogi: Odottamaton matka: odottamatonmatka.blogspot.com

